

Toegankelijk hoger onderwijs

Een kwalitatief onderzoek naar de toegankelijkheid van het hoger onderwijs in Nederland voor studenten met een fysieke functiebeperking.

Naam	Kyra Mulders
Studentnummer	512233
Naam vak	Afstudeerproject
Docent begeleider	Caressa Bol
Stage instelling	ESHPM health care governance
Stagebegeleider	Hester van de Bovenkamp
Coach	Nicholas Smeele
Datum inleveren	11/07/2022
Aantal woorden	7988

Inhoud

Samenvatting.....	4
1. Aanleiding en relevantie.....	5
1.1 Een groter probleem in de toegankelijkheid tot studie	5
1.2 Leeswijzer	7
2. Theoretisch kader	8
2.1 Functiebeperking	8
2.2 Perspectieven op ziekten.....	8
2.2.1 Individuele perspectieven op ziekten.....	8
2.2.2 Maatschappelijke perspectieven op ziekten.....	9
2.2.3 Beleidsperspectieven op ziekte.....	10
3. Juridisch kader	12
3.1 Rechten binnen het hoger onderwijs.....	12
3.2 Gelijke behandeling voor burgers met een functiebeperking.....	12
3.3 Het VN-Verdrag inzake rechten van personen met een handicap	13
4. Methode	14
4.1 Dataverzamelmethode.....	14
4.2 Dataselectie	15
4.3 Data-analysemethoden	15
4.4 Validiteit en betrouwbaarheid.....	15
5. Resultaten.....	16
5.1 Ervaren beperkingen door studenten met een functiebeperking	16
5.1.1 Ervaren beperkingen betreffende voorzieningen	17
5.1.2 Acceptatieproces van studenten betreffende hun functiebeperking	18
5.1.3. Beperkt toekomstperspectief	19
5.1.4 Beperkingen in de sociale toegankelijkheid.....	20
5.2 Onderwijsinstellingen en hun omgang met functiebeperkingen	21
5.2.1 Ondersteuning door de studieadviseur	21
5.2.2 Ervaringen met docenten	23
5.3 Omgaan met ervaren beperkingen in het hoger onderwijs	23
5.3.1 Instrumentale steun van naasten.....	23
5.3.2 Individuele aanpak van beperkingen in het onderwijs.....	24
6. Conclusie en discussie	26
6.1 Conclusie.....	26

6.2 Discussie	26
6.2.1 Beperkingen	27
6.2.2 Gevolgen voor het onderwijs	28
6.2.3 Gevolgen voor de wetenschap.....	28
Literatuurlijst	30
Bijlage I. Samenvattingen boeken	36

Samenvatting

Bestaand onderzoek toont aan dat studenten met een fysieke functiebeperking in het hoger onderwijs in Nederland belemmeringen ervaren in de toegankelijkheid. Dit onderzoek heeft als doel deze ervaringen te begrijpen om gegronde aanbevelingen uit te brengen aan relevante stakeholders. Daarvoor is een kwalitatieve document-analyse uitgevoerd van geschreven patiënt-ervaringen. Deze zijn abductief thematisch gecodeerd.

De studentervaringen tonen aan dat, studenten met een functiebeperking een hoge regeldruk en verantwoordelijkheid omtrent studievoorzieningen ervaren. Er wordt weinig begeleiding vanuit studieadvies betreffende informatie en coördinatie van voorzieningen geboden. Studieadviseurs hebben momenteel hoofdzakelijk een raadgevende functie richting studenten. Doordat de verantwoordelijkheid van studievoorzieningen hoofdzakelijk bij studenten ligt, worden studenten beperkt door problemen in hun acceptatieproces betreffende hun functiebeperking. Deze problemen leiden veelal tot een vermijdende omgang met de functiebeperking, waardoor tevens studievoorzieningen worden vermeden. Problemen omtrent voorzieningen kunnen negatieve gevolgen hebben voor zowel de sociale toegankelijkheid als het zelfbeeld van de student. Docenten kunnen studenten met een functiebeperking dagelijkse ondersteuning bieden binnen de opleiding wat hen verder helpt in hun acceptatieproces. Studenten ontvangen instrumentale sociale steun van naasten zowel gericht op de studie als andere levensgebieden die studenten beperken in hun studie. Echter de vorming van een sociaal netwerk die dergelijke ondersteuning kan bieden is moeizamer voor studenten met een functiebeperking, doordat de sociale toegankelijkheid veelal gebrekkig is. Door het beperkte sociale netwerk wordt een hoger beroep gedaan op het bestaande sociale netwerk.

1. Aanleiding en relevantie

Het *Erasmus Magazine* volgt sinds studiejaar 2021-2022 vijf studenten met een functiebeperking om aandacht te krijgen voor het onderwerp 'studeren met een functiebeperking' (*Erasmus Magazine*, 2022). De reeds verschenen artikelen illustreren een situatie waarin de toegankelijkheid voor studenten met een fysieke functiebeperking binnen de Erasmus universiteit ontoereikend is (Hofland, 2021a; Hofland, 2021b; Hofland, 2021c; Hofland, 2021d; Hofland, 2022). Dit is reden voor de start van een onderzoek naar ervaringen van deze studentenpopulatie binnen het hoger onderwijs.

1.1 Een groter probleem in de toegankelijkheid tot studie

Onderzoek van Expertisecentrum Handicap + Studie (2018) toonde op basis van de Nationale Studenten Enquête (NSE) aan dat ongeveer 10% van de voltijdstudenten binnen het hoger onderwijs belemmeringen ervaart door een functiebeperking. Op het gebied van studeerbaarheid, organisatie van tentamens en geschiktheid van faciliteiten is de gemiddelde beoordeling door studenten met een functiebeperking lager dan die van de reguliere student. In het WO worden daarnaast beroepsvoorbereidingsactiviteiten zoals stages minder hoog beoordeeld door studenten met een functiebeperking (Expertisecentrum Handicap + studie, 2018).

Naast deze statistieken toont de Monitor Beleidsmaatregelen van het Expertisecentrum Inclusief Onderwijs enkele knelpunten voor deze studentenpopulatie. Zo hebben studenten met een functiebeperking een gemiddelde studieachterstand van 46% ten opzichte van 35% van de gemiddelde studentenpopulatie (ECIO, 2021). Wellicht belangrijker is, dat studenten vaker achter lopen ten opzichte van hun eigen ambities, terwijl ze gemiddeld per week meer tijd besteden aan hun studie dan reguliere studenten (ECIO, 2021).

Deze statistieken onderbouwen dat er ruimte is voor verbetering van de toegankelijkheid voor studenten met een fysieke functiebeperking binnen het hoger onderwijs. Dit is niet alleen van belang voor de studenten zelf, maar ook voor de maatschappij. Functies voor laagopgeleiden zijn vaak fysiek zwaarder en hebben een beperkte regelmogelijkheid, wat tot een hogere uitval onder laagopgeleide chronisch zieke medewerkers leidt (Burdorf et al., 2016). Het succesvol afronden van een opleiding binnen het hoger onderwijs biedt studenten met een fysieke functiebeperking een grotere kans om actief te participeren in de samenleving en is daarom ook vanuit maatschappelijk oogpunt belangrijk.

Het hebben van een beperking is niet alleen een individueel probleem, maar ook een maatschappelijk probleem. Individuen hebben een beperking, maar de mate waarin beperkingen een handicap vormen wordt bepaald door de toegankelijkheid van de (sociale) omgeving (Heemskerk, 2013). Het belang van toegankelijkheid in de (sociale) omgeving wordt ook erkend in wetgeving,

middels een wettelijke basis die op verscheidene manieren is vastgelegd (Ministerie van Algemene Zaken, 2021; WGBH/CZ, 2020).

Echter de problemen in de toegankelijkheid blijven voortbestaan ondanks de bestaande juridische regelgeving. Om deze problemen binnen het hoger onderwijs te begrijpen, zijn ervaringsverhalen nodig vanuit het perspectief van studenten met een fysieke functiebeperking. Problemen tijdens de studie gaan niet alleen over toegankelijke gebouwen en goed geregelde voorzieningen. Het is belangrijk om ook het sociale aspect van studeren te onderzoeken om de complete ervaring van studeren met een functiebeperking te kunnen begrijpen. Het sociale aspect is een breed begrip, hierbij kan gedacht worden aan concepten als sociale inclusie, stigmatisering en sociale binding. Zo laat een interview uitgevoerd door het *Erasmus Magazine* zien, dat er ook sociale implicaties zijn voor het studeren met een functiebeperking. Daarin vertelt de slechthorende Letthe sociaal te moeten compenseren voor haar functiebeperking (Hofland, 2021b). Ook een artikel in de journal *Science* laat zien dat het niet gemakkelijk is te studeren met een functiebeperking (Shanahan, 2016). Anderen zouden deze studenten lui vinden, vanwege de benodigde voorzieningen om studeren haalbaar te maken (Shanahan, 2016).

Om de ervaringen van studenten met een fysieke functiebeperking te kunnen begrijpen is meer onderzoek nodig, zodat inzicht verkregen kan worden in de ervaren knelpunten. Met als doel aanbevelingen te kunnen ontwikkelen om knelpunten weg te nemen. Het onderzoeksdoel luidt dan ook: *De ervaringen van studenten met een fysieke functiebeperking in het hoger onderwijs begrijpen om gegronde aanbevelingen uit te kunnen brengen aan stakeholders, zoals (studenten)decanen, onderwijscommissies en het college van bestuur van onderwijsinstellingen binnen het hoger onderwijs.*

De logisch voortvloeiende hoofdvraag hieruit is:

'Hoe ervaren studenten met een fysieke functiebeperking de toegankelijkheid van het hoger onderwijs in Nederland en hoe zou dit verbeterd kunnen worden?'

Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden zijn de volgende deelvragen geformuleerd:

- Welke voornaamste wet- en regelgeving waarborgen de toegankelijkheid voor studenten met een fysieke functiebeperking binnen het hoger onderwijs in Nederland?
- Hoe ervaren studenten met een fysieke functiebeperking de voorzieningen binnen het hoger onderwijs in Nederland?
- Hoe ervaren studenten met een fysieke functiebeperking het sociale aspect van studeren?

- Welke verbeteringen van de toegankelijkheid van het hoger onderwijs in Nederland zien studenten met een fysieke functiebeperking?

1.2 Leeswijzer

Hoofdstuk één betreft de inleiding van het onderwerp en in hoofdstuk twee wordt de bestudeerde wetenschappelijke literatuur beschreven. Vervolgens beschrijft hoofdstuk drie de relevante wet- en regelgeving, waarna in hoofdstuk vier de onderzoeksmethode wordt omschreven. Hoofdstuk vijf omschrijft de resultaten, dit leidt tot de conclusie en discussie in hoofdstuk zes.

2. Theoretisch kader

Talrijke wetenschappelijke literatuur is gebruikt wat heeft geleid tot de vorming van het theoretisch kader waarmee de data geanalyseerd is. Het concept functiebeperking wordt gedefinieerd en verscheidene perspectieven op ziekten worden besproken.

2.1 Functiebeperking

Ongeveer 10% van de adolescenten wereldwijd heeft een chronische aandoening. Deze doelgroep wordt vaak, ook in het Hoger Onderwijs, beschreven als “mensen met een functiebeperking”, echter deze term is ambigu.

Het ECIO (2021) definieert functiebeperkingen als “alle beperkingen, aandoeningen en ziektes die studenten (kunnen) belemmeren bij hun studie.” (p.1). Plemper (2005) limiteert de ervaren belemmering niet tot studiegerelateerde activiteiten. In meerdere bronnen is de kern van het begrip gelijk, namelijk: een individu met een beperking ontstaan door een verscheidenheid aan mogelijke oorzaken die in hun ervaring beperkingen oplevert in het functioneren (Broenink & Gorter, 2001; ECIO, 2021; Expertisecentrum Handicap + studie, 2018; Plemper, 2005; Stapel, 2007; Van den Broek et al., 2013; Van Zal et al., 2020).

2.2 Perspectieven op ziekten

Men kan functiebeperkingen en ziekten vanuit verschillende perspectieven benaderen, namelijk: vanuit het individu, de maatschappij en het beleid. Deze perspectieven vullen elkaar aan, maar spreken elkaar soms ook fundamenteel tegen.

2.2.1 Individuele perspectieven op ziekten

Ziekten worden veelal beschouwd als objectief gegeven waarbij individuen de effecten ervan moeten oplossen. Het hebben van een functiebeperking bemoeilijkt het leven van adolescenten, wat leidt tot stress (Boice & Heights, 1998). Terwijl de adolescentie doorgaans al een stressvolle periode is, mede door de veranderingen op fysieke, cognitieve en sociale gebieden. Keuzes moeten gemaakt worden over de toekomst, het contact met familie verandert en liefdesrelaties beginnen belangrijker te worden (Williams & McGillicuddy-De Lisi, 1999). Omgaan (coping) met deze stress kan via verschillende strategieën plaatsvinden, namelijk emotiegericht of probleemgericht. Wanneer een individu een emotiegerichte coping-strategie heeft, kan stressverlichting worden gezocht middels sociale steun, acceptatie of ontkenning. Bij een probleemgerichte coping-strategie kan een individu verlichting zoeken door problemen actief aan te gaan, te plannen of andere activiteiten uit te stellen (Boice & Heights, 1998; Carver et al., 1989; Williams & McGillicuddy-De Lisi, 1999). Emotiegerichte coping-

strategieën zijn gepaster bij individuen met een functiebeperking. Sociale steun in het bijzonder kan leiden tot betere ziekte-uitkomsten en psychologische adaptatie aan ziekte (Petrie & Reynolds, 2001).

De verandering in contact met familie, betekent voor studenten meestal een stap richting onafhankelijkheid. Voor studenten met een functiebeperking komt daarbij dat de eigen zorg overgenomen moet worden. Dit vraagt om bepaalde kennis, houding en competenties van studenten op het gebied van zelfmanagement (Van Staa, 2012). Het concept zelfmanagement betekent dat patiënten zelf het uitgangspunt zijn voor de dagelijkse zorg voor hun ziekte en het behandelplan in plaats van de zorgprofessional alleen (Colland, 2008). Voor adolescenten met een functiebeperking leidt een hoog beroep op zelfmanagementvaardigheden vaak tot een gevoel van vervreemding tegenover leeftijdsgenoten en frustraties richting coping met de functiebeperking en het zorgsysteem (Yeo & Sawyer, 2005). Ook onderwijsspecifieke zelfmanagement-vaardigheden kunnen lastig zijn voor studenten met een functiebeperking. Onderzoek toont aan dat studenten moeite hebben met het openbaren van hun functiebeperking en de extra inspanning om te studeren tegenover reguliere studenten. De noodzaak om uitleg te geven over hun functiebeperking en het sociaal-emotionele aspect omtrent de aanvraag van voorzieningen ervaren studenten als belastend (Jain et al., 2020).

Het beeld dat studenten over henzelf hebben kan leiden tot een toename in stress en vraagt om zelfmanagement-vaardigheden (Boice & Heights, 1998). Deze emotionele stress die adolescenten ervaren door hun functiebeperking, kan leiden tot depressies en een slecht zelfbeeld (Boice & Heights, 1998). Zelfbeeld is een plastisch concept dat individuen ontwikkelen door een combinatie van gedachten en gevoelens over de Zelf te combineren, beïnvloed door een referentiekader geconstrueerd uit de continue mediastroom en het onderwijs (Barnartt & Altman, 2010; Wei & Marder, 2011; Wijnen et al., 1996). Een gezond zelfbeeld is belangrijk, aangezien het academisch succes, sociale competentie en psychische gezondheid beïnvloedt via motivatie. Studenten hun zelfbeeld wordt gezond beschouwd als ze zichzelf als waardevol, competent, gemotiveerd voor de studie, oplossingsgericht, gebalanceerd in relaties met vrienden en familie en met beperkte gedragsproblemen omschrijven (Wei & Marder, 2011). Daarnaast beïnvloedt de culturele norm van een geslaagd leven het zelfbeeld. Vaak wordt een leven pas als geslaagd bestempeld als men autonoom, op eigen kracht en onafhankelijk kan handelen naar eigen inzicht, terwijl individuen met een functiebeperking hier veelal beperkt in zijn (Wijnen et al., 1996).

2.2.2 Maatschappelijke perspectieven op ziekten

Het individuele perspectief op ziekten wordt beïnvloed door maatschappelijke perspectieven op ziekten (Wijnen et al., 1996).

Zorgen omtrent de sociale acceptatie en inclusie zijn niet buitengewoon voor adolescenten, echter adolescenten met een functiebeperking ervaren meer zorgen door verminderd contact met leeftijdsgenoten en een bovengemiddeld contact met oudere individuen (Boice & Heights, 1998). Bestaande isolatie wordt vergroot door onderwijsabsenties en gebrekkig aanbod van toegankelijke buitenschoolse sport- en spelactiviteiten (Yeo & Sawyer, 2005). Gevoelens van sociale uitsluiting kunnen leiden tot stress (Boice & Heights, 1998). Ook maatschappelijke barrières zorgen voor een verminderde participatie van individuen met een functiebeperking. De ontoegankelijkheid van openbaar vervoer, luchtverkeer, sport en horeca, beperkt individuen met een functiebeperking. Vaak is een individu meerdere uren kwijt aan zaken regelen omtrent toegankelijkheid, waarna het vaak alsnog niet geregeld blijkt te zijn. Dit levert veel stress op en weinig begrip van naasten aangezien zij de ontoegankelijkheid niet ervaren (Olsen, 2018).

Het concept toegankelijkheid kent meerdere kanten. Volgens Dekkers (1999) draait het concept toegankelijkheid om gelijkheid van kansen. Kansengelijkheid is alleen mogelijk wanneer toegang tot voorzieningen, informatie en dienstverlening mogelijk is voor burgers met en zonder beperking (Bartiméus, 2022). Echter toegankelijkheid is de drempelwaarde voor een inclusieve samenleving. Het streven is dat iedere burger volwaardig deel kan nemen aan de samenleving en dat ook de burger met een functiebeperking participeert; dit is sociale toegankelijkheid (Heemskerk, 2013). Als toegang of sociale rechten worden belemmerd voor een enkele groep leidt de sociale toegankelijkheid daaronder (Casas, 2007).

2.2.3 Beleidsperspectieven op ziekte

Minimaal drie beleidsperspectieven zijn te onderscheiden in het Nederlandse beleid gericht op ziekte.

Het individueel-medisch perspectief bestempelt een functiebeperking als een onveranderlijke abnormaliteit van het lichaam. Individuen met een functiebeperking proberen zo normaal mogelijk te lijken om optimaal deel te kunnen nemen aan de maatschappij. Echter dit leidt veelal niet tot de gewenste inclusie. Dit model gaat ervan uit dat de oplossing ligt in het afwijkende lichaam repareren of aanpassen, niet in het aanpassen van de maatschappij (Kristiansen, 2010; Wijnen et al., 1996).

Het sociaal-politiek model daarentegen, beschouwt het concept handicap als een sociaal construct, waarbij de reactie van de samenleving individuen gehandicapt maakt, niet de functiebeperking zelf. Onderscheid wordt gemaakt tussen individuele fysieke eigenschappen en maatschappelijke positie en status. De ervaren maatschappelijke problemen worden veroorzaakt doordat de maatschappij de diversiteit van haar burgers negeert, wat leidt tot onmogelijke volledige participatie en gebruik van de aanwezige infrastructuur en voorzieningen door individuen met een functiebeperking (Kristiansen, 2010; Wijnen et al., 1996).

Het laatste beleidsperspectief op ziekte is het sociaaleconomische perspectief, waarbij de nadruk ligt op materiële voorwaarden aan toegankelijkheid. Daarbij wordt arbeid als belangrijk doel gezien. Om dit te behalen zijn onderwijs, fysieke toegankelijkheid, volksgezondheid en voorzieningen van belang (Wijnen et al., 1996).

3. Juridisch kader

De wet- en regelgeving omtrent toegankelijkheid in het hoger onderwijs voor studenten met een functiebeperking zijn zowel nationaal als internationaal vastgelegd. Komend hoofdstuk belicht de rechten van studenten met een functiebeperking binnen het hoger onderwijs, het recht op gelijke behandeling voor mensen met een functiebeperking en het VN-Verdrag.

3.1 Rechten binnen het hoger onderwijs

Een belangrijke wet binnen het hoger onderwijs is de wet op het hoger onderwijs en wetenschappelijk onderzoek (WHW), hierin zijn onder andere kwaliteitseisen voor het accreditatieproces vastgelegd. Eén kwaliteitseis stelt dat zowel nieuwe als bestaande opleidingen voorzieningen moeten treffen en begeleiding moeten bieden aan studenten met een functiebeperking om studeerbaarheid en toegankelijkheid te realiseren (Art. 5.7 e & d, WHW, 1992).

Daarnaast kunnen studenten op basis van de WHW een uitgesteld bindend studieadvies krijgen wanneer er sprake is van persoonlijke omstandigheden (art. 7.8b lid 3 WHW). Wat deze persoonlijke omstandigheden zijn, kan het instellingsbestuur zelf bepalen (Art. 7.8b lid 7 WHW). Tevens stelt de WHW stelt dat het onderwijs- en examenreglement van een opleiding moet vastleggen hoe studenten met een functiebeperking redelijkerwijs de gelegenheid krijgen om tentamens te volbrengen (Art. 7.13 lid 2 onderdeel m, WHW).

3.2 Gelijke behandeling voor burgers met een functiebeperking

De wet gelijke behandeling op grond van handicap en chronische ziekten (WGBH/CZ) beschermt burgers met een functiebeperking tegen discriminatie. Dit houdt in dat er geen onderscheid gemaakt mag worden jegens personen met een functiebeperking, behalve als dit noodzakelijk is ter bescherming van de gezondheid, veiligheid óf als dit de positie van personen met een functiebeperking verbetert en daarmee de achterstand die deze groep heeft door hun functiebeperking opheft (Goudsmit, 2016; Stapel, 2007). Deze wet is van toepassing op de gehele studieperiode, stages en buitenschoolse activiteiten (Stapel, 2007). Op basis van deze wet kunnen personen met een functiebeperking vragen om doeltreffende aanpassingen om belemmeringen in de toegankelijkheid weg te nemen onder voorwaarde dat dit geen onevenredige belasting vormt voor de aanbieder (Goudsmit, 2016). Aanpassingen moeten niet alleen getroffen worden wanneer individuen hierom vragen, maar ook bij voorbaat zodat de algemene toegankelijkheid verbetert tenzij dit onevenredig belastend is (Goudsmit, 2016).

Een evaluatie van de WGBH/CZ toonde aan dat de wet voldoende helder, eenduidig en uitvoerbaar is, alleen over onvoldoende bekendheid beschikt bij de directbetrokkenen. Dit is

problematisch omdat de wet veronderstelt dat studenten hun behoefte betreffende aanpassingen of ongelijke behandelingen melden (Van der Klein et al., 2009).

3.3 Het VN-Verdrag inzake rechten van personen met een handicap

Het in Nederland geratificeerde VN-Verdrag inzake rechten van personen met een handicap heeft als doel om individuen met een functiebeperking onbeperkt deel te laten nemen aan de maatschappij (Ministerie van Algemene Zaken, 2021; VNG, 2018). Dit Verdrag biedt een compromis tussen het medisch-individualistische model en het sociaal-politieke model door het concept handicap dynamisch vorm te geven. Nadruk wordt gelegd op de wisselwerking tussen beperkingen van het individu en de materiële en immateriële barrières van de samenleving die een persoon met een handicap verhinderen volwaardig en gelijkwaardig deel te nemen aan de samenleving (Böcker & Kroes, 2007). Deze barrières moeten worden weggenomen door redelijke accommodaties te treffen zolang dit geen disproportionele lasten veroorzaakt. Partijstaten worden middels dit Verdrag verplicht om maatregelen te nemen om de toegankelijkheid te realiseren (Böcker & Kroes, 2007). Onderdeel daarvan is het verwezenlijken van bewustwording betreffende functiebeperking die leidt tot uitsluiting en zorgt voor ontoegankelijkheid (NVG, 2018). Artikel 24 van het VN-verdrag gaat over het verminderen van barrières binnen het onderwijs; partijstaten worden verplicht middels voorzieningen en een inclusief onderwijssysteem op alle niveaus 'een leven lang leren' toegankelijk te maken (Art. 24 lid 1 VN-Verdrag).

4. Methode

Het onderzoek wordt uitgevoerd middels kwalitatieve onderzoeksmethode, dit is passend bij het doel om de subjectieve ervaringen te begrijpen en een beeld te vergaren van de context waarin deze ervaringen plaatsvinden. Kwantitatief onderzoek is minder geschikt voor het meten van ervaringen, aangezien deze niet zijn uit te drukken in variabelen en frequenties (Mortelmans, 2013; Scheepers et al., 2016; Verhoeven, 2014). Tevens is het onderzoek exploratief, omdat het een verkenning is van een weinig onderzocht veld. Daardoor kunnen niet alle concepten diepgaand geanalyseerd worden. Het activistische karakter om bij te dragen aan de sociale verschuiving richting emancipatie voor studenten met een fysieke functiebeperking typeert dit onderzoek als emancipatorisch (Mortelmans, 2013).

Het onderzoek is abductief uitgevoerd; deze onderzoeksmethode analyseert de empirische data met een deels vooraf vastgesteld wetenschappelijk kader dat vervolgens wordt aangevuld tijdens de analyse (Jansen, 2016; Stoopendaal et al., 2017).

4.1 Dataverzamelmethode

De onderzoeksvraag is onderzocht middels een document-analyse, met boeken vergaard via: <https://www.patientervaringsverhalen.nl/>. Deze website verzamelt verscheidene verhalen over het dagelijks leven met een ziekte zoals: boeken, documentaires, blogs, vlogs en artikelen (De Wolf, 2019). De ervaringsverhalen zijn opgesteld door patiënten of naasten. De verhalen bieden een ongestuurde methode van dataverzameling over alledaagse ervaringen evenals verkregen zorgverlening (Participatiekompas, z.d.). Studeren met een functiebeperking is onderdeel van het leven met een functiebeperking, waardoor ook naar de context gekeken moet worden om de ervaringen omtrent studeren te begrijpen. Er is gekozen om boeken te gebruiken voor dit onderzoek, omdat boeken tevens de mogelijkheid bieden ongestuurd data te verzamelen over de context náást het onderzoeksonderwerp.

Voor het onderzoek zijn vijf boeken geselecteerd en geanalyseerd. De boeken zijn opgezocht op de website met trefwoorden als: 'functiebeperking', 'studie', 'opleiding' en 'stage'. Eerst zijn de samenvattingen gelezen, vervolgens zijn boeken die aan de inclusiecriteria voldoen geselecteerd. Uit de resterende boeken is een selectie gemaakt van boeken passend bij de onderzoeksvraag, op basis van de inclusiecriteria. Wegens tijdsbeperkingen zijn vijf boeken geanalyseerd. De beschikbare data per bron is gering doordat het thema van het boek niet 'studeren' is. Echter de beschikbare context in de boeken biedt een breder inzicht in het studentenleven dan mogelijk is met andere onderzoeksmethoden. Het is aannemelijk dat de auteurs van deze boeken hun verhaal willen laten

horen. Daarom is anonimiteit van de respondenten niet noodzakelijk en kan worden aangenomen dat deze boeken gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek.

4.2 Dataselectie

De onderzoekspopulatie betreft studenten met een fysieke functiebeperking binnen het hoger onderwijs in Nederland. Enkel data van studenten binnen het HBO en WO is meegenomen. Aangezien het onderwijskarakter van het MBO verschilt met het HBO en WO, zijn MBO-studenten uitgesloten van dit onderzoek. Daarnaast is een belangrijk inclusiecriteria dat de data afkomstig is van studenten met een fysieke functiebeperking, omdat reeds veel wetenschappelijke literatuur beschikbaar is over andere functiebeperkingen (Bennink, 2009; Dudevszky & Witte, 2017; Linkbeek & Vegter, 2015; Stafleu Van Loghum, 2012; Tops et al., 2021). Verder zijn enkel studenten studierend in Nederland geïnccludeerd, wegens een andere inrichting van het hoger onderwijs in andere landen.

4.3 Data-analysemethoden

De data wordt middels een thematische analyse op basis van het theoretisch- en juridisch kader geanalyseerd. Thema's passend bij concepten uit beide kaders zijn gebruikt, daarnaast zijn opvallende passage gemarkeerd. Deze codering wordt gedaan middels het programma Atlas.Ti. De beschreven methode is abductief, hierbij zijn zowel de inductieve- als deductieve methode gebruikt.

4.4 Validiteit en betrouwbaarheid

Theorie triangulatie is toegepast om de validiteit van het onderzoek te waarborgen, daarbij wordt de data vanuit verschillende theoretische perspectieven bekeken. De externe validiteit wordt gewaarborgd door een adequate omschrijving van de gebruikte methode. Bij kwalitatief onderzoek is het niet passend om te streven naar dezelfde resultaten bij een latere meting, aangezien getracht wordt de unieke sociale context te begrijpen. Hierom kan enkel interne betrouwbaarheid worden aangetoond. Om dit te waarborgen is het basismateriaal beschikbaar gesteld. De generaliseerbaarheid wordt bewerkstelligd middels een thick description; een zeer uitgebreide beschrijving van de bevindingen. Hierdoor kunnen andere onderzoekers de bevindingen ook toepassen in later onderzoek (Mortelmans, 2013; Scheepers et al., 2016; Verhoeven, 2014).

5. Resultaten

Dit onderzoek analyseert vijf patiënt-ervaringsverhalen van Nederlandse studenten met een functiebeperking. De studenten hebben gevarieerde aandoeningen: Esther heeft een visuele beperking, Fedde een eenzijdig spasme, Anna een combinatie van niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en darmziekten, Erwin heeft een hoge dwarslaesie en Ingeborg heeft de darmziekte colitis ulcerosa. Twee van deze aandoeningen zijn ontstaan door een tumor of cyste in de hersenen vóór de start van de opleiding, twee door een traumatisch ongeval ten tijde van de opleiding en de laatste is een auto-immuun aandoening (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

Anna studeert fysiotherapie aan het HBO in Breda, Esther volgt eerst de sociale academie en studeert vervolgens rechten aan de universiteit Maastricht, Fedde studeert natuurkunde aan de universiteit Utrecht, Ingeborg volgt hbo-verpleegkunde en Erwin studeert bedrijfskunde aan de universiteit Rotterdam. Ingeborg brak de opleiding vroegtijdig af, mede wegens haar functiebeperking. Over Anna is niet bekend of ze de opleiding heeft voltooid. De andere studenten hebben allen succesvol hun diploma behaald. Anna, Esther en Erwin zijn allen achttien jaar oud wanneer ze gaan studeren, Fedde is rond de éénentwintig jaar oud en Ingeborg rond de negenendertig jaar oud. Erwin en Esther wonen bij hun ouders tijdens de studie, Anna heeft een eigen appartement, Fedde woont in een studentenhuis en Ingeborg woont met haar man en vier kinderen. Alle studenten hebben tijdig hun functiebeperking geopenbaard aan de instelling (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008). Niet alleen de studie en functiebeperking zijn van belang voor de analyse, ook de context waarin ze plaatsvinden. De context maakt het mogelijk om het leven van de student te begrijpen en daardoor een passende interpretatie te geven aan de ervaringen. Een uitgebreide omschrijving over de boeken en auteurs is terug te vinden in bijlage 1.

5.1 Ervaren beperkingen door studenten met een functiebeperking

De studenten ervaren breed in de samenleving beperkingen betreffende de toegankelijkheid, wat hun deelname aan het onderwijs bemoeilijkt. Alle auteurs ervaren beperkingen in het transport naar de opleiding, dit illustreert dat beperkingen niet beginnen binnen de muren van de onderwijsinstelling. Studenten moeten eerst de opleidingsinstelling bereiken alvorens ze aan onderwijsactiviteiten kunnen deelnemen (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008). Fedde gebruikt wegens zijn eenzijdige spasme een driewieler om zelfstandig naar de universiteit te kunnen reizen. Voor Fedde is het behoud van zelfstandigheid erg belangrijk. Hij gebruikt de driewieler ook veel in gebouwen, in plaats van een rolstoel. Wanneer hij de driewieler meeneemt in de trein is het fysiek zwaar om de driewieler de trein in te tillen. Soms raakt Fedde in discussies

verwikkeld met conducteurs omdat hij geen kaartje wil kopen voor zijn driewieler. Rolstoelen zijn gratis en Fedde ziet zijn driewieler als rolstoel, de conducteur is bang dat reizigers misbruik zullen maken van dergelijke situaties (Benedictus, 2018, p. 13-18).

Daarnaast belemmert de fysieke ontoegankelijkheid van onderwijsgebouwen sommige studenten in hun deelname aan het onderwijs. Esther heeft door haar visuele beperking moeite met het vinden van de weg binnen de onderwijsinstelling (Knippenberg & Crombag, 2011, p.12). Fedde heeft moeite met de lange afstanden op de campus (Benedictus, 2018, p. 18). Ingeborg omschrijft dat het traplopen te vermoeiend is voor haar (Kuys & De Bondt, 2008, p. 7).

De fysieke ontoegankelijkheid van de maatschappij beperkt studenten met een fysieke functiebeperking in hun deelname in het hoger onderwijs. De benodigde extra inspanning kost energie, wat ten koste gaat van de veelal beperkte energie die deze studenten kunnen besteden aan hun studie (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

5.1.1 Ervaren beperkingen betreffende voorzieningen

Volgens nationale wetgeving kunnen studenten met een functiebeperking aanspraak maken op studievoorzieningen om studeren voor hen gemakkelijker te maken. Middels deze studievoorzieningen wordt getracht de achterstand die deze doelgroep heeft door hun functiebeperking op te heffen (Stapel, 2007). Echter ervaren de auteurs een breed scala aan obstakels met de studievoorzieningen voor studenten met een functiebeperking. Dit betreft de informatie en toegang tot studievoorzieningen, leren studeren met studievoorzieningen en de regeldruk omtrent studievoorzieningen (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008). Esther ervaaarde verschillende beperkingen betreffende studievoorzieningen. Zo leunde ze voorheen hoofdzakelijk op auditieve leermethode en brailleboeken, echter de omvang van het studiemateriaal was te hoog om in braille om te zetten bij de rechtenopleiding. Hierdoor moest ze leren studeren met een braille-regel aan een laptop. Voor haar was dit een nieuwe studiemethode, die om nieuwe competenties vroeg zoals sneller braille lezen.

“Naast de inleiding in het recht moest ik nu toch echt veel sneller braille leren lezen en tegelijkertijd het efficiënt werken met een compleet nieuw, behoorlijk ingewikkeld apparaat onder de knie zien te krijgen.” (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 116)

De wisseling van voorziening bezorgde Esther stress. Na het verstrekken van de studievoorziening kreeg ze geen verdere ondersteuning. Wanneer studiemateriaal niet digitaal

beschikbaar was, moest hier zelf een oplossing voor gezocht worden (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 116-119).

Sommige studenten ervaren dat er geen studievoorzieningen worden aangeboden, terwijl ze daar wel baat bij zouden hebben. Een gebrek aan passende studievoorzieningen kan leiden tot een negatief zelfbeeld, doordat het zelfbeeld van studenten tevens gevormd wordt op basis van hun academische prestaties. Fedde zou wegens zijn spasme baat hebben bij schrijfondersteuning, echter hij gebruikt deze studievoorziening niet waardoor hij verminderde studieprestaties heeft. Zelf wijt hij dit aan zijn competenties (Benedictus, 2018, p. 34).

“Tijdens mijn studie was ik geen geweldige student. We moesten veel sommetjes maken, en schrijven was voor mij door het dubbelzien en het spasme erg moeilijk. Die sommetjes sloeg ik daarom het liefst over. Omdat ook aantekeningen maken tijdens college niet ging, kostte het me erg veel moeite om de stof bij te houden.” (Benedictus, 2018, p. 34)

Fedde is bekend bij de studieadviseur, maar krijgt voor zover bekend geen schrijfondersteuning aangeboden, noch vraagt hij daar naar (Benedictus, 2018, p. 34).

Studenten ervaren een hoge regeldruk en verantwoordelijkheid omtrent studievoorzieningen, wat de belasting op een doelgroep met een veelal lagere belastbaarheid verhoogd. De achterstand die de studenten hebben door hun functiebeperking wordt slechts deels opgevangen door studievoorzieningen (Stapel, 2007). De uitvoering van onderwijs specifieke-zelfmanagementtaken, zoals het aanvragen en regelen van studievoorzieningen bezorgt studenten stress. (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

5.1.2 Acceptatieproces van studenten betreffende hun functiebeperking

Als studenten problemen ervaren in het acceptatieproces omtrent hun functiebeperking kan dit leiden tot een verminderd gebruik van studievoorzieningen. Wanneer een emotiegerichte copings-strategie met een sterk vermijdende neiging jegens de functiebeperking gehanteerd wordt, is het waarschijnlijker dat eveneens studievoorzieningen vermeden worden. Gebruik van studievoorzieningen is immers gelinkt aan de functiebeperking. Alle auteurs omschrijven problemen in hun acceptatieproces (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008). Fedde wil zo snel mogelijk zijn zelfstandigheid hervinden, echter zijn lichaam is daar nog niet klaar voor. Dit vindt hij lastig te accepteren, waardoor hij zichzelf over zijn grenzen dwingt. Wanneer zijn revalidatiearts hulpmiddelen aanbiedt die eenzelfde zelfstandigheid biedt, weigert hij deze.

“Wat voor goede argumenten de revalidatiearts ook wist aan te dragen, ik wilde niet 'toegeven aan mijn handicap'.” (Benedictus, 2018, p. 16).

Het niet willen toegeven aan een functiebeperking, komt voort uit de wens te zijn ‘als alle anderen’. Voorzieningen die studenten zoals Fedde als ‘anders’ bestempelen worden daarom minder snel gebruikt (Benedictus, 2018, p. 16; De Vries, 2017, p. 48-49 & 51 & 56).

De wil om ‘zo te zijn als alle anderen’ kan belemmerend zijn voor studenten met een functiebeperking, doordat zij minder gebruik maken van studievoorzieningen waar zij wel profijt van zouden hebben (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

5.1.3. Beperkt toekomstperspectief

Studenten met een functiebeperking ervaren een beperkt toekomstperspectief, ook op het gebied van arbeid. Enkel zoeken toevlucht in de studie, aldaar ervaren ze een hoge prestatiedruk. Dit komt door het gedachtegoed dat middels goede academisch-prestaties een waardige plek in de maatschappij bemachtigd kan worden. Wanneer studenten een specifiek beroep ambiëren is het lastig in te schatten of dit nog haalbaar is met hun functiebeperking, doordat functiebeperkingen veelal dynamisch zijn (Blokker, 2020; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008). Dit gebrekkige en onzekere toekomstperspectief kan leiden tot depressieve en suïcidale gedachten (Blokker, 2020, p. 93-94 & 101).

Esther vindt een studiekeuze maken lastig, hierom zoekt ze hulp bij een beroepskeuzeadviseur. Echter heeft deze weinig verstand van beroepen geschikt voor blinde individuen. Uiteindelijk vindt Esther zelfstandig haar weg naar de rechtenopleiding. Aldaar blijven twijfels bestaan over haar geschiktheid voor het gewenste beroep. Wanneer ze in contact komt met lotgenoten wordt haar angst vergroot; zij benadrukken hoe lastig het vinden van een baan is met een visuele beperking, waardoor ze afhankelijk zijn van een uitkering. Door dergelijke ervaringen is Esther bang geen baan op niveau te vinden en afhankelijk te worden van een uitkering. Ze gaat hiermee om door te streven naar hoge studieresultaten in de hoop dat toekomstige werkgevers haar niet kunnen afwijzen (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 118).

“Een veel belangrijker drijfveer dan die ambitie om de beste te willen worden was voor mij echter het spookbeeld als werkloze zonder pardon in een of andere sociale regeling gestopt te zullen worden zo gauw ik zou proberen als compleet visueel gehandicapt een baan te vinden.” (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 118)

Door deze angst ervaart Esther een hoge studielast, waardoor ze weinig tijd vrijmaakt voor andere activiteiten (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 118).

Studenten met een functiebeperking ervaren vaak een onzeker toekomstperspectief, waar ze veelal middels probleemgerichte-copings-strategieën mee om gaan. Om een goede toekomst te realiseren trachten ze hoge studieresultaten te behalen (Blokker, 2020; Boice & Heights, 1998; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

5.1.4 Beperkingen in de sociale toegankelijkheid

Sociale contacten zijn belangrijk voor studenten met een functiebeperking, zij hebben de ondersteuning van deze contacten nodig om onderwijs te kunnen volgen. Veel ondersteuning kan structureel geregeld worden, echter sociale steun van naasten blijft gewenst wegens de veranderlijkheid in hun functiebeperkingen, spontaan ontstane belemmeringen en alledaagse ondersteuningsvragen. Desalniettemin ondervinden studenten met een functiebeperking obstakels in het vormen van een dergelijk netwerk. Veel sociale activiteiten voor studenten en adolescenten vinden plaats in het uitgaansleven of worden gevormd binnen verenigingen, echter zijn deze locaties veelal slecht toegankelijk voor studenten met een functiebeperking. Studenten ervaren belemmeringen door fysieke ontoegankelijkheid, zwaardere belasting en sterke afhankelijkheid van derden voor sociaal contact (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

Esther beschrijft dat sociale activiteiten vaak buiten de opleidingsinstelling afspelen. Door haar visuele beperking denkt Esther sociale informatie te missen, waardoor het lastiger is om sociale contacten te leggen (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 139-140).

“Als niet-ziende opgesloten zittend in een pandemonium van ondefinieerbaar geluid. Terwijl juist dan het oog, vele malen sterker dan op straat of aan de eettafel, de regie van het gebeuren compleet in handen blijkt te hebben. Indrukken, gerichte glimlachjes, aandacht vragen, gewoon groeten, verzin het maar. Als atomen pingpongend door de ruimte met het razendsnelle oog als brandpunt. Dat was mijn wereld niet.” (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 139-140)

Door de obstakels die Esther ervaart tijdens sociaal contact in het uitgaansleven, gaat ze gedurende haar studie nagenoeg niet naar uitgaansgelegenheden. De sociale contacten die ze gedurende de studie heeft zijn hoofdzakelijk vrienden van de middelbare school en enkele ambitieuze medestudenten waar Esther mee studeert. Echter dit is een klein netwerk, waardoor de belasting op dit netwerk hoog is (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 139-140).

Anna heeft eenzelfde ervaring betreffende de toegankelijkheid van uitgaansgelegenheden, aanvullend daarop ervaart ze dat veel mensen moeite hebben om haar functiebeperking te begrijpen. Ze moet vaak uitleggen welke activiteiten te belastend zijn en waarom. Echter ook na deze uitleg blijft misconceptie bestaan, wat leidt tot nare reacties.

“Waarom ga je niet mee”. (...) “Kom, zo erg kan het toch niet zijn”. “Sjaak afhaak”. (Blokker, 2020, p. 58)

Anna denkt dat dergelijke reacties ontstaan doordat haar functiebeperking onzichtbaar is. Het onbegrip van naasten heeft tot een verlies van sociale contacten geleid en een verminderde bereidheid om haar te ondersteunen (Blokker, 2020, p. 58).

Studenten met een functiebeperking ervaren dat het vormen van een sociaal netwerk moeizamer verloopt, doordat veel sociale connecties gevormd worden op ontoegankelijke locaties. Daarnaast bestaat onbegrip vanuit naasten over de functiebeperking, waardoor studenten sociale contacten verliezen of niet op hen kunnen rekenen. Door het beperkte sociale netwerk wordt een sterker beroep gedaan op het bestaande sociale netwerk. Beperkte steun vanuit een sociaal netwerk belemmert studenten met een functiebeperking in de deelname aan het onderwijs, aangezien ze afhankelijk zijn van deze steun voor alledaagse activiteiten (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

5.2 Onderwijsinstellingen en hun omgang met functiebeperkingen

De omgang van onderwijsinstelling met studenten hun functiebeperking is medebepalend voor het studiesucces van studenten. Studenten die na openbaring direct ondersteuning krijgen, halen betere studieresultaten. Wanneer studenten weinig ondersteuning krijgen, leiden hun academische prestaties daaronder. Een kwaliteitseis in de WHW voor accreditatie stelt dat de studeerbaarheid en toegankelijkheid middels begeleiding en voorzieningen voor studenten met een functiebeperking gewaarborgd moet worden (WHW, 1992). Echter blijkt uit de studentervaringen dat de omgang van de universiteit met hun functiebeperking hierin te kort schiet (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

5.2.1 Ondersteuning door de studieadviseur

De begeleiding van studenten met een functiebeperking gebeurt door studieadviseurs of werknemers in soortgelijke posities. Uit de ervaringen blijkt dat zij terughoudend of afwijzend zijn over de mogelijkheden van studeren met een functiebeperking. De verantwoordelijkheid voor het vinden en aandragen van voorzieningen, licht vaak bij de student. Doordat studenten zelf informatie moeten

opzoeken wordt de regeldruk verzaamd en daarmee de studielast verhoogd (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

Esther oriënteert zich eerst op de studie fysiotherapie. Echter de studieadviseur ziet geen mogelijkheid voor haar om die studie te volgen, doordat ze onder andere de meetapparatuur niet kan aflezen en patiënten moeite zouden hebben met een blinde fysiotherapeut. Esther ergert zich aan deze uitspraken, omdat ze zelf een blinde fysiotherapeut kent (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 113). Wanneer ze besluit rechten te gaan studeren krijgt ze aldaar eenzelfde reactie.

“Of ik wel wist dat er op de rechtenfaculteit geen brailleboeken waren. En of ik enig idee had van de omvang en het niveau van het wetenschappelijk werkmateriaal, inclusief ook nog eens alle wettenbundels. En of ik wist dat op universitair niveau vaak de actualiteit als leidraad dient.” (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 114)

De studieadviseur somt hoofdzakelijk obstakels op, maar draagt geen oplossingen aan. Pas na overtuiging van Esthers vader wordt ze doorverwezen naar een docent die wellicht kan helpen. Deze docent draagt de juiste voorzieningen aan en begeleidt Esther gedurende de eerste studieperiode (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 113-115).

Erwin heeft andere ervaringen betreffende voorzieningen geregeld door de studieadviseur. Hij heeft zelf weinig contact met de studieadviseur, zijn vader en ergotherapeut hebben veel voor hem geregeld. De regeldruk lag wellicht niet bij Erwin, maar ook hier nam de studieadviseur dit niet voor haar rekening. Erwins vader en ergotherapeut droegen deze verantwoordelijkheid (De Vries, 2017, p. 57).

Studenten zoeken advies bij studieadviseurs wanneer ze tegen problemen aanlopen. Studieadviseurs vervullen deze rol door raad te geven, maar bieden geen begeleiding. Fedde had initieel moeite met de acceptatie van zijn driewieler. Na gesprekken met zijn studieadviseur accepteerde hij het gebruik hiervan beter. De studieadviseur adviseerde hem de driewieler als rolstoel te zien, waardoor Fedde hem ook binnen gebouwen durfde te gebruiken (Benedictus, 2018, p. 18).

Studenten ervaren weinig begeleiding vanuit studieadvies betreffende informatie en coördinatie van voorzieningen, waardoor de ervaren regeldruk hoog is. Studieadviseurs hebben momenteel hoofdzakelijk een raadgevende functie richting studenten (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

5.2.2 Ervaringen met docenten

De omgang van docenten met studenten met een functiebeperking is vormend voor de ervaring omtrent de toegankelijkheid van het onderwijs, aangezien het dagelijks contact met de opleidingsinstelling tussen studenten en docenten plaatsvindt. Wanneer docenten studenten met een functiebeperking ondersteunen kan dat de studeerbaarheid van de opleiding en het studiesucces verhogen. Studenten beschrijven hoofdzakelijk dat de persoonlijke band tussen docenten en studenten belangrijk is. Daarbij benadrukken ze hetzelfde behandeld te willen worden als anderen (Blokker, 2020; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

Ingeborg heeft moeite met het vinden van een balans tussen belasting en belastbaarheid, waardoor ze veel onderwijsbijeenkomsten mist. In een reflectieverslag beschrijft ze indirect haar gevoelens hierover. Een docent wijst haar erop dat zij door haar functiebeperking zeer goed kan reflecteren, hierdoor ziet ze haar functiebeperking in een positief daglicht. Wat haar verder helpt in het acceptatieproces van haar functiebeperking (Kuyss & De Bondt, 2008, p. 45).

Stages kunnen een positieve bijdrage leveren aan het toekomstperspectief van studenten. Middels stages exploreren studenten banen passend bij hun arbeidsbeperkingen en kunnen ze in contact komen met lotgenoten in het werkveld (Blokker, 2020; Kuys & De Bondt, 2008; Knippenberg & Crombag, 2011, p. 122). Esther loopt stage bij twee blinde rechters, dit geeft haar inzicht in haar arbeidsbeperkingen en hoop op een zinvolle arbeidspositie na haar opleiding. Dergelijke contacten helpen bij het vormen van een professioneel zelfbeeld (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 122).

Docenten kunnen studenten met een functiebeperking dagelijkse ondersteuning bieden binnen de opleiding. Daarbij is een persoonlijke band tussen studenten en docenten van belang (Blokker, 2020; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

5.3 Omgaan met ervaren beperkingen in het hoger onderwijs

Naast ondersteuning vanuit de onderwijsinstelling kunnen studenten op verschillende wijzen omgaan met hun functiebeperking; zoals middels instrumentale steun van naasten en middels individuele strategieën.

5.3.1 Instrumentale steun van naasten

Instrumentale sociale steun van studiegenoten, vrienden en familie helpt studenten met een functiebeperking om ervaren beperkingen te verminderen. Deze steun is niet alleen gericht op studie, maar ook op andere levensgebieden die studenten beperken in het studeren. Wanneer naasten studenten helpen in het transport naar de opleiding, met financiële zekerheid of een fijne woonsituatie is het voor studenten met een functiebeperking gemakkelijker om de opleiding te volbrengen. Ook het

verlagen van de regeldruk in andere levensgebieden als het onderwijs biedt studenten meer ruimte om hen te richten op de opleiding. Medestudenten bieden veelal onderwijsspecifieke instrumentale sociale steun, zoals assistentie bij obstakels betreffende de toegankelijkheid van gebouwen of ondersteuning bij ontoegankelijk lesmateriaal. Echter de bereidheid tot het bieden van dergelijke sociale steun is groter, wanneer er een sterke sociale binding is tussen de studenten (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

Esther is door haar visuele beperking afhankelijk van haar hulphond of begeleider tijdens sociale evenementen. Zelfstandig kan zij enkel gokken wat er gebeurt, een ander moet haar betrekken bij een groep.

“Dat kwam omdat ik deze keer niet, aan de zijkant geparkeerd, mocht proberen te gokken wat zich zoal afspeelde op dat moment, maar werkelijk permanent midden in de groep stond, overal bij betrokken werd.” (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 141)

Begeleiders met eenzelfde leeftijd betrekken Esther gemakkelijker in sociale interacties, doordat zij zelf deel uit maken van dergelijke sociale kringen (Knippenberg & Crombag, 2011, p. 141).

Studenten hebben de instrumentele sociale steun van naasten nodig om de opleiding succesvol te kunnen volgen. Deze steun is niet alleen gericht op de studie, maar ook op andere levensgebieden die studenten belemmeren in hun studie (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

5.3.2 Individuele aanpak van beperkingen in het onderwijs

De studenten trachten tevens middels individuele strategieën hun ervaren obstakels te verminderen. Ze zoeken instrumentele sociale steun bij naasten, echter deze steun ontstaat niet vanzelf, veelal moeten studenten zelf veel organiseren om steun te organiseren. Enkel studenten die goede organisatievaardigheden en relaties hebben, zal het lukken om de ontoegankelijkheid van de maatschappij op te vangen met het sociale netwerk. Studenten hebben veelal een probleemgerichte coping-strategie, waardoor ze praktische methoden hanteren in de omgang met hun functiebeperking (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

Ingeborg ervaart beperkingen in haar belastbaarheid, waardoor ze hierin een balans moet vinden. Dit vindt ze erg lastig, uiteindelijk vindt ze een oplossing in het plannen van haar dagen.

“Ik moet de drukke dagen plannen en proberen zoveel mogelijk te spreiden.” (Kuyss & De Bondt, 2008, p. 46).

Doordat sommige activiteiten worden ingepland, is het lastig om te plannen. Hierdoor verliest ze de balans tussen haar belasting en belastbaarheid. Daarnaast vindt Ingeborg het lastig dat ze niet meer alles kan, waardoor ze soms over haar grenzen gaat (Kuys & De Bondt, 2008, p. 46).

Zoals Ingeborgs aanpak illustreert belemmeren obstakels in het acceptatieproces studenten in hun individuele aanpak. Studenten die problemen ervaren in de acceptatie van hun functiebeperking hebben vaak de neiging om afleiding te zoeken en hun beperkingen te vermijden. Daardoor vermijden ze echter ook praktische oplossingen zoals studievoorzieningen of alledaagse hulpmiddelen. Studenten ontwikkelen hun acceptatie in de tijd dat de functiebeperking voortduurt, waardoor de vermijdende-aanpak daalt. Deze ontwikkeling vindt plaats door gewenning aan beperkingen, ondersteuning van derden en geloofsovertuigingen (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; Boice & Heights, 1998; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

Studenten hanteren veelal praktische methode om met hun functiebeperking om te gaan, echter ze worden hierin belemmerd door een gebrekkige acceptatie van hun functiebeperking. De neiging om praktische voorzieningen te vermijden wanneer de gevolgen van de functiebeperking vermeden worden, is groot (Benedictus, 2018; Blokker, 2020; De Vries, 2017; Knippenberg & Crombag, 2011; Kuys & De Bondt, 2008).

6. Conclusie en discussie

6.1 Conclusie

Studenten met een functiebeperking ervaren een hoge regeldruk en verantwoordelijkheid omtrent studievoorzieningen, wat de belasting verhoogt op een doelgroep met een veelal lagere belastbaarheid. De uitvoering van onderwijsspecifieke-zelfmanagementtaken gekoppeld aan de organisatie van voorzieningen resulteert in stress bij dit type studenten. Er wordt weinig begeleiding vanuit studieadvies betreffende informatie en coördinatie van voorzieningen geboden. Studieadviseurs hebben momenteel hoofdzakelijk een raadgevende functie richting studenten.

Doordat de verantwoordelijkheid van studievoorzieningen hoofdzakelijk bij studenten ligt, worden studenten beperkt door problemen in hun acceptatieproces betreffende hun functiebeperking. Deze problemen leiden veelal tot een vermijdende omgang met de functiebeperking, waardoor tevens studievoorzieningen worden vermeden. Problemen omtrent voorzieningen kunnen negatieve gevolgen hebben voor zowel de sociale toegankelijkheid als het zelfbeeld van de student. Docenten kunnen studenten met een functiebeperking dagelijkse ondersteuning bieden binnen de opleiding wat hen verder helpt in hun acceptatieproces. Ook kunnen lotgenoten in voorbeeldfuncties studenten de angst betreffende hun toekomstperspectief reduceren. Onderwijsinstellingen kunnen dit faciliteren middels stages. Studenten ontvangen instrumentale sociale steun van naasten gericht op de regeldruk, alledaagse ondersteuning, belemmeringen betreffende studievoorzieningen en financiën zowel gericht op studie als andere levensgebieden die studenten beperken in hun studie. Echter de vorming van een sociaal netwerk die dergelijke ondersteuning kan bieden is moeizamer voor studenten met een functiebeperking, doordat de sociale toegankelijkheid veelal gebrekkig is. Door het beperkte sociale netwerk wordt een hoger beroep gedaan op het bestaande sociale netwerk.

6.2 Discussie

Dit onderzoek geeft inzicht in de veelzijdigheid en samenhang van de problematiek omtrent studeren met een functiebeperking. De samenhang tussen belemmeringen omtrent voorzieningen, het acceptatieproces, sociale toegankelijkheid, sociale steun en begeleiding door de onderwijsinstelling leidt tot problemen in de toegankelijkheid voor studenten met een functiebeperking.

Oorzaak van de belemmeringen omtrent het acceptatieproces kunnen mede gevonden worden in de wens om 'zo te zijn als alle anderen'. Wanneer deze belemmering wordt vergeleken met wetenschappelijke literatuur, worden dergelijke wensen mede gevormd door culturele normen omtrent een 'geslaagd leven'. Deze berusten sterk op het gedachtegoed dat men autonoom, op eigen

kracht, zelfstandig en naar eigen initiatief moet kunnen handelen. Door het verlies van gezondheid voldoen de studenten hier niet meer aan. Eveneens kunnen de zorgen omtrent het toekomstperspectief vanuit deze theorie bekeken worden. Als studenten na hun studie ongewild afhankelijk worden van een uitkering, kunnen zij als minder succesvol worden gezien door andere wegens hun afhankelijkheid. Dergelijk gedachtegoed kan negatief zijn voor het zelfbeeld van studenten met een functiebeperking (Wijnen et al., 1996). Nader onderzoek naar de vorming van het zelfbeeld en het effect daarvan op het acceptatieproces voor studenten met een functiebeperking is noodzakelijk om betere inzichten te krijgen en studenten te ondersteunen.

De verschillende beleidsperspectieven op ziekten van Wijnen et al (1996) zijn te herleiden naar de studentervaringen. Het initieel handelen van de studieadviseur toont een medisch-individualistisch perspectief. Dit uit zich in de afwijzende houding betreffende mogelijkheden omtrent studeren met een functiebeperking, wat toonaangevend is voor het weigeren van aanpassingen aan de maatschappij en het toeschrijven van bestaande belemmeringen aan studenten hun lichamelijke abnormaliteit. Docenten bejegenen studenten met een functiebeperking echter vanuit het sociaal-maatschappelijk perspectief. Zij behandelen deze studenten hetzelfde als reguliere studenten wat duidt op acceptatie van diversiteit. Vanuit dit perspectief hoort diversiteit bij de maatschappij, onderdeel daarvan is ondersteuning van studenten met een functiebeperking. Deze ondersteuning wordt verleent door een breed netwerk waar studenten zelf onderdeel van zijn, evenals hun sociale omgeving, ondersteunende diensten van onderwijsinstellingen, docenten, medestudenten en naasten (Wijnen et al, 1996).

6.2.1 Beperkingen

Dit onderzoek is uitgevoerd door een onderzoeker met een functiebeperking en maakt deel uit van de opkomende onderzoeksrichting 'citizen science'. Een beperking van dit type wetenschap is dat de onderzoeker mogelijk bevooroordeeld is door eigen ervaringen. Daar staat tegenover dat onderzoekers met soortgelijke ervaringen als de respondenten unieke interpretaties kunnen geven, omdat de onderzoekers inzicht in een domein hebben dat enkel verkregen kan worden door er onderdeel van uit te maken.

Het gebruik van boeken als enige dataverzamelmethode bij onderzoek naar jeugdigen is tevens een beperking, omdat boeken niet meer het medium zijn van de jeugd. De beschikbare boeken zijn gering, gedateerd of geschreven vanuit een patiëntenvereniging. Dit kan de kwaliteit van het onderzoek benadelen. Echter het gebruik van boeken biedt een brede context van het leven van respondenten. Eén die niet verkregen kan worden via interviews. Wat het gebruik van een dergelijke methode valideert. Een ander nadeel aan het gebruik van boeken is dat de onderzoeker geen vervolgvragen kan stellen wanneer informatie onduidelijk is. Daarom is de informatie soms gering en

wordt vervolgonderzoek met interviews aangeraden. Deze interviews kunnen zich richten op het contact tussen studenten en de opleiding, aangezien dit zeer beperkt beschreven is in de boeken.

Het uitgevoerde onderzoek is exploratief en dekt daarom niet alle aspecten van studeren met een functiebeperking. Wegens tijdsbeperking is het niet mogelijk om een volledige juridische- nog economische analyse uit te voeren. Desalniettemin is er voldoende grond om een juridische- en economische analyse uit te voeren betreffende regelgeving omtrent studeren met een functiebeperking. De gevonden evaluaties van wetten waren gedateerd en de wetten hangen gecompliceerd samen. De studenten beschrijven allen verschillende stressoren op economisch vlak. Studenten in bevoorrechte posities, uit een hoger sociaaleconomisch milieu of met een sterk sociaal netwerk, zijn beter in staat om belemmeringen te verkleinen; waardoor er sprake is van kansenongelijkheid.

6.2.2 Gevolgen voor het onderwijs

Het inzicht in de ervaren belemmeringen van studenten met een functiebeperking biedt onderwijsinstellingen de mogelijkheid om gericht te onderzoeken welke oplossingen passend zijn bij de belemmeringen. Daarbij wordt aangeraden om te evalueren welke taken de studieadviseur behoort uit te voeren. Daarnaast rust op onderwijsinstellingen de keuze welke beleidsvisie zij willen hanteren richting studenten met een functiebeperking. Bewustwording van de verschillende beleidsperspectieven op ziekten geeft inzicht in de handelwijze en plaatsing van de verantwoordelijkheid. Ook moet vastgesteld worden waar de verantwoordelijkheid van de onderwijsinstelling eindigt; limiteren onderwijsinstellingen zich tot ondersteuning binnen de instelling of dragen ze breder zorg voor studentenwelzijn.

6.2.3 Gevolgen voor de wetenschap

Wegens het kwalitatieve karakter vervult dit onderzoek een gat in de bestaande wetenschappelijke literatuur, aangezien deze hoofdzakelijk kwantitatieve onderzoeksmethoden gebruiken. Andere onderzoeken focussen hoofdzakelijk op het meten van verschillende variabelen en frequenties van uitkomsten, zoals instroom, uitstroom en doorstroom van studenten, tevredenheid over voorzieningen en tevredenheid over medewerkers van onderwijsinstellingen (Broenink & Gorter, 2001; ECIO, 2021; Expertisecentrum Handicap + studie, 2018; Plemper, 2005; Van den Broek et al., 2013). Ander onderzoek beoogt dit vraagstuk wel kwalitatief te beantwoorden maar doet dit enkel via interviews (Cnockaert et al., 2010; Stapel, 2007; Van Zal et al., 2020). Dit onderzoek geeft nieuwe inzichten in de problematiek doordat er door het gebruik van boeken opgesteld door studenten zelf, geen sprake is van sturing zoals wel het geval kan zijn bij een interview. Daarnaast geeft het inzichten in een doelgroep waar maar weinig wetenschappelijke literatuur over beschikbaar is. Door de

onderzoekfocus op studenten met een fysieke functiebeperking, in plaats van een mentale- of leerbeperking.

Literatuurlijst

- Barnartt, S. N., & Altman, B. (2010). *Disability as a Fluid State*. Van Haren Publishing.
[https://doi.org/10.1108/S1479-3547\(2010\)0000005005](https://doi.org/10.1108/S1479-3547(2010)0000005005)
- Bartiméus. (2022, 22 februari). *Wat is toegankelijkheid?* Accessibility.nl. Geraadpleegd op 22 februari 2022, van <https://www.accessibility.nl/over-toegankelijkheid/wat-is-toegankelijkheid>
- Benedictus, F. (2018). *De rolstoel in de klimhal - Sportklimmen ondanks een hersentumor* (1ste editie). Uitgeverij Boekscout.
- Bennink, H. (2009). Studieloopbaanbegeleiding als hulp bij studeren met psychische problemen. *Supervisie en Coaching*, 26(4), 198–211. <https://doi.org/10.1007/bf03080717>
- Blokker, A. (2020). *1 seconde* (1ste editie). Mijnbestseller.NL.
- Böcker, R., & Kroes, M. (2007). VERDRAG EN FACULTATIEF PROTOCOL INZAKE DE RECHTEN VAN MENSEN MET (FUNCTIE)BEPERKINGEN: MIJLPAAL IN ONTWIKKELING MENSENRECHTEN. *NJCM-Bulletin*, 32(2), 116–124. <https://njcm.nl/wp-content/uploads/ntm/VERDRAG-EN-FACULTATIEF-PROTOCOL-INZAKE-DE-RECHTEN-VAN-MENSEN-MET-FUNCTIE-BEPERKINGEN-MIJLPAAL-IN-ONTWIKKELING-MENSENRECHTEN.pdf>
- Boice, M., & Heights, R. (1998). Chronic illness in adolescence. *Adolescence*, 33(132), 927–939.
<https://www.proquest.com/docview/195938720?fromopenview=true&pq-origsite=gscholar&parentSessionId=0MGbZtFO%2BgsR%2FdnJ5qnq7CeTBwvqntyvo6GcAELTql%3D>
- Broenink, N., & Gorter, K. (2001, september). *Studeren met een handicap: Belemmeringen die studenten met een lichamelijke beperking, psychische klachten of dyslexie in het hoger onderwijs ondervinden*. Verwey-Jonkers. <https://www.verwey-jonker.nl/wp-content/uploads/2001/01/studerenhandicap.pdf>
- Burdorf, A., Robroek, S. J. W., Schuring, M., Brouwer, S., Van Holland, B. J., Koolhaas, W., Abma, F. I., Detaille, S., Heerkens, Y. F., Van der Klink, J. J. L., Van der Beek, A. J., & Boot, C. R. L. (2016, oktober). *Kennissynthese werk(en) is gezond*. NVKA.
https://www.nvka.nl/resources/Kennissynthese_Werk_en__is_gezond_eindrapport.pdf
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267–283.
<https://doi.org/10.1037/0022-3514.56.2.267>
- Casas, I. (2007). Social Exclusion and the Disabled: An Accessibility Approach*. *The Professional Geographer*, 59(4), 463–477. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9272.2007.00635.x>
- Cnockaert, R., De Smet, M., Caemerlinck, M., Thienpondt, L., De Snerck, G., De Munck, K., Heurckmans, N., Leyman, K., Verstichele, M., Casman, H., Andries, C., De Smet, L., & Van

- Hove, G. (2010). Studeren met een functiebeperking in het Vlaamse hoger onderwijs: Een exploratieve studie naar de beleving van (oud) studenten in drie Vlaamse instellingen voor hoger onderwijs. *Ethiek & Maatschappij*, 13(4), 121–140.
https://www.ethiekenmaatschappij.ugent.be/wp-content/uploads/2012/07/EM_134-2010-Cnockaert-et-al.pdf
- Colland, V. T. (2008). Zelfmanagement en therapietrouw: ménage à deux van dokter en patiënt. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 76(4), 205–213. <https://doi.org/10.1007/bf03078204>
- De Vries, H. (2017). *Gedragen door de herder, leven met een dwarslaesie* (1ste editie). Banier, B.V. Uitgeverij de.
- De Wolf, S. (2019, 17 september). 'Als deze verhalen echt doordringen, dan kan dat de zorg veranderen'. Erasmus Magazine. Geraadpleegd op 9 februari 2022, van https://www.erasmusmagazine.nl/2019/09/17/als-deze-verhalen-echt-doordringen-dan-kan-dat-de-zorg-veranderen/?noredirect=nl_NL
- Dekkers, H. (1999, maart). *Toegankelijk en effectief onderwijs*.
https://repository.ubn.ru.nl/bitstream/handle/2066/18674/18674_toegenefo.pdf
- Dudevszky, S., & Witte, T. (2017). Participatie en inclusie van jongeren met psychische kwetsbaarheid. *Jeugdbeleid*, 11(2), 113–118. <https://doi.org/10.1007/s12451-017-0145-y>
- ECIO. (2021, 8 september). *Monitor Beleidsmaatregelen | bevindingen over studeren met een ondersteuningsvraag uitgelicht*. Geraadpleegd op 9 februari 2022, van <https://ecio.nl/nieuws/monitor-beleidsmaatregelen-bevindingen-van-studenten-met-een-ondersteuningsvraag/>
- Erasmus Magazine. (2022, 1 februari). *Studeren met een functiebeperking*. Geraadpleegd op 8 februari 2022, van <https://www.erasmusmagazine.nl/specials/studeren-met-een-functiebeperking/>
- Expertise centrum Handicap + studie. (z.d.). *Cijfers + Studeren met een functiebeperking*. Universiteiten van Nederland. Geraadpleegd op 4 februari 2022, van <https://www.universiteitenvannederland.nl/files/documenten/Domeinen/Onderwijs/Factsheet%20studeren%20met%20een%20functiebeperking.pdf>
- Expertisecentrum Handicap + studie. (2018). *Jaarrapport 2018: Studeren met een functiebeperking* (Nr. 15). Centrum Hoger Onderwijs Informatie. <https://www.tio.nl/studiekeuze/rapport-studeren-met-een-functiebeperking-2017.pdf>
- Goudsmit, C. (2016). Uitbreiding WGBH/CZ met goederen en diensten. *Handicap & Recht*, 0(1), 3–8. <https://doi.org/10.5553/henr/246893352016000001002>
- Heemskerk, I. (2013). Je maakt deel uit van de samenleving. *Maatwerk*, 14(6), 9–11. <https://doi.org/10.1007/s12459-013-0093-1>

- Hofland, T. (2021a, september 23). *Niet gehandicapt genoeg voor hulp: 'Mijn leven staat onnodig al een jaar stil'*. Erasmus Magazine. Geraadpleegd op 8 februari 2022, van <https://www.erasmusmagazine.nl/2021/05/12/niet-gehandicapt-genough-voor-hulp-mijn-leven-staat-onnodig-al-een-jaar-stil/>
- Hofland, T. (2021b, december 6). *Slechthorende Letthe: 'Mensen denken soms dat ik arrogant ben, maar ik hoor ze dan gewoon niet'*. Erasmus Magazine. Geraadpleegd op 8 februari 2022, van <https://www.erasmusmagazine.nl/2021/10/18/slechthorende-letthe-mensen-denken-soms-ik-arrogant-ben-maar-ik-hoor-ze-dan-gewoon-niet/>
- Hofland, T. (2021c, december 6). *Student Kyra: 'De campus is een ware hel voor mensen in een rolstoel'*. Erasmus Magazine. Geraadpleegd op 8 februari 2022, van <https://www.erasmusmagazine.nl/2021/12/06/student-kyra-de-campus-is-een-ware-hel-voor-mensen-in-een-rolstoel/>
- Hofland, T. (2021d, december 8). *Student stuurt klachtbrief naar rector over ontoegankelijkheid campus*. Erasmus Magazine. Geraadpleegd op 8 februari 2022, van <https://www.erasmusmagazine.nl/2021/12/08/student-stuurt-klachtbrief-naar-rector-over-ontoegankelijkheid-campus/>
- Hofland, T. (2022, 27 januari). *Letthes liefde voor lezen helpt haar omgaan met studiestress*. Erasmus Magazine. Geraadpleegd op 8 februari 2022, van <https://www.erasmusmagazine.nl/2022/01/26/letthes-liefde-voor-lezen-helpt-haar-omgaan-met-studiestress/>
- Jain, D., Potluri, V., & Sharif, A. (2020). Navigating Graduate School with a Disability. *The 22nd International ACM SIGACCESS Conference on Computers and Accessibility*. <https://doi.org/10.1145/3373625.3416986>
- Jansen, H. (2016). Gefundeerde theorieontwikkeling: geen inductie maar systematische abductie. *KWALON*, 21(2), 62–65. <https://doi.org/10.5117/2016.021.002.015>
- Knippenberg, E., & Crombag, E. (2011). *Blind vertrouwen* (1ste editie). Uitgeverij Gianni.
- Kristiansen, K. (2010). *Arguing about Disability* (1ste editie). Taylor & Francis. <https://books.google.nl/books?hl=nl&lr=&id=NuBZAuYQqa4C&oi=fnd&pg=PA15&dq=social+accessibility+disabled+people&ots=-Pme5TFMc4&sig=gR67ByrGqw5wQbDtW3geO7JneU8#v=onepage&q=social%20accessibility%20disabled%20people&f=false>
- Kuys, I., & De Bondt, G. (2008). *Vreemde kronkels / deel De wervelwind / druk ND*. Stichting Vreemde kronkels.
- Linkbeek, O., & Vegter, L. (2015). Ongestoord studeren. *Sozio*, 5, 30–32. <https://www.researchgate.net/profile/Olivier->

- Lingbeek/publication/304251813_Ongestoord_studeren_artikel_met_als_thema_de_psychische_moeilijkheden_die_students_moeten_overwinnen_bij_het_studeren/links/576aab0808ae5b9a62b38c07/Ongestoord-studeren-artikel-met-als-thema-de-psychische-moeilijkheden-die-studenten-moeten-overwinnen-bij-het-studeren.pdf
- Ministerie van Algemene Zaken. (2021, 16 september). *VN-verdrag Handicap*. Rechten van mensen met een beperking | Rijksoverheid.nl. Geraadpleegd op 1 maart 2022, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rechten-van-mensen-met-een-handicap/positie-mensen-met-een-beperking-verbeteren-vn-verdrag-handicap>
- Mortelmans, D. (2013). *Handboek kwalitatieve onderzoeksmethoden* (4de editie). Acco.
- Olsen, J. (2018). Socially disabled: the fight disabled people face against loneliness and stress. *Disability & Society*, 33(7), 1160–1164. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1459228>
- Participatiekompas. (z.d.). *Collectie patiëntvervalsverhalen beschikbaar voor systematisch onderzoek – Participatiekompas Site*. Geraadpleegd op 9 februari 2022, van <https://participatiekompas.nl/collectie-patientvervalsverhalen-beschikbaar-voor-systematisch-onderzoek>
- Petrie, K. J., & Reynolds, L. (2001). Coping with chronic illness. *Cambridge Handbook of Psychology, Health and Medicine*, 46–49. <https://doi.org/10.1017/cbo9780511543579.011>
- Plempers, E. (2005, oktober). *Studeren met een handicap in 2005. Belemmeringen van studenten met een lichamelijke beperking, psychische klachten en dyslexie in het hoger onderwijs*. Verwey-Jonkers. <https://www.verwey-jonker.nl/doc/participatie/D1573357-def.pdf>
- RIVM. (2014). *Gezondheid en maatschappelijke participatie*. <https://rivm.openrepository.com/bitstream/handle/10029/305628/010003001.pdf?sequence=3&isAllowed=y>
- Scheepers, P., Tobi, H., & Boeije, H. (2016). *Onderzoeksmethoden* (9de editie). Boom Lemma.
- Shanahan, J. (2016). Disability is not a disqualification. *Science*, 351(6271), 418. <https://doi.org/10.1126/science.351.6271.418>
- Stafleu Van Loghum, B. (2012). Studeren met psychische beperkingen in het HBO. *Psychopraktijk*, 4(3), 39. <https://doi.org/10.1007/s13170-012-0044-x>
- Stapel, J. (2007). Studeren met een functiebeperking. *Onderwijs en gezondheidszorg*, 31(1), 19–22. <https://doi.org/10.1007/bf03071657>
- Stoopendaal, A., Grit, K., & Wehrens, R. (2017). Book Review: Iddo Tavory and Stefan Timmermans, *Abductive Analysis: Theorizing Qualitative Research*. *Qualitative Research*, 17(1), 134–135. <https://doi.org/10.1177/1468794116641484>
- Tops, W., Callens, M., & Brysbaert, M. (2021). Slagen met dyslexie in het hoger onderwijs. *Stem-, Spraak- en Taalpathologie*, 26. <https://doi.org/10.21827/32.8310/2021-54>

- Van den Broek, A., Muskens, M., & Winkels, J. (2013, april). *Studeren met een functiebeperking 2012. De relatie tussen studievoortgang, studieuitval en het gebruik van voorzieningen. Eindmeting onderzoek 'Studeren met een functiebeperking'*. ResearchNed/ITS Nijmegen.
https://www.researchgate.net/profile/Jeroen-Winkels/publication/276409602_Studeren_met_een_functiebeperking_2012_Eindmeting/links/555b16eb08ae980ca611d5b2/Studeren-met-een-functiebeperking-2012-Eindmeting.pdf
- Van der Klein, M., Lünemann, K., & Oudenampsen, D. (2009, februari). *Beperkingen, recht en gelijkheid Evaluatie van de Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte, 2003–2008*. Verwey-Jonker instituut.
https://www.werkhoezithet.nl/doc/kennisbank/beperkingen_recht_en_gelijkheid.pdf
- Van Staa, A. (2012). On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde*, 80(6), 151–152.
<https://doi.org/10.1007/s12456-012-0043-1>
- Van Zal, S., Tempelman, D., & Kwekkeboom, R. (2020). *Van incidenteel naar structureel: Toegankelijk onderwijs voor studenten met een functiebeperking of een zorgverantwoordelijkheid: Een onderzoeksrapport over de ervaringen, wensen en mogelijkheden ten aanzien van het verbeteren van de toegankelijkheid van het onderwijs aan de HvA*. Hogeschool van Amsterdam, Lectoraat Langdurige Zorg en Ondersteuning / AKMI / FMR.
https://pure.hva.nl/ws/files/18097469/Niet_incidenteel_maar_structureel.pdf
- Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek?* (5de editie). Boom Lemma.
- VN. (2006, 13 december). *Verdrag*. Wetten.nl. Geraadpleegd op 2 mei 2022, van
https://wetten.overheid.nl/BWBV0004045/2016-07-14#Verdrag_2
- VNG. (2018, maart). *VN-Verdrag Handicap Wat betekent het VN-Verdrag voor gemeenten?*
https://vng.nl/files/vng/pagina_attachments/2016/vn-verdrag-handicap_20180227.pdf
- Wei, X., & Marder, C. (2011). Self-Concept Development of Students With Disabilities: Disability Category, Gender, and Racial Differences From Early Elementary to High School. *Remedial and Special Education*., 33(4), 247–257. <https://doi.org/10.1177/0741932510394872>
- WGBH/CZ. (2020, 1 januari). wetten.overheid.nl. Geraadpleegd op 1 maart 2022, van
<https://wetten.overheid.nl/BWBR0014915/2020-01-01>
- WHW. (2022, 1 januari). wetten.overheid.nl. Geraadpleegd op 1 maart 2022, van
<https://wetten.overheid.nl/BWBR0005682/2022-01-01>
- Wijnen, A., Koster-Dreese, Y., Oderwald, A., & Van Wijnen, A. (1996). *Trots en treurnis*. Babylon-De Geus.
- Williams, K., & McGillicuddy-De Lisi, A. (1999). Coping Strategies in Adolescents. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 20(4), 537–549. [https://doi.org/10.1016/s0193-3973\(99\)00025-8](https://doi.org/10.1016/s0193-3973(99)00025-8)

Yeo, M., & Sawyer, S. (2005). Chronic illness and disability. *BMJ*, 330(7493), 721–723.
<https://doi.org/10.1136/bmj.330.7493.721>

Bijlage I. Samenvattingen boeken

Blind vertrouwen - Esther Crombag

Esther Crombag heeft haar autobiografie samen geschreven met goede vriend Erik Knippenberg. Tijdens haar jeugd had ze al vaak last van hoofdpijn, op haar 9^{de} werd de oorzaak gevonden: ze had een cyste in haar hoofd. De cyste drukte in de groei tegen haar hypofyse en oogzenuwen aan. Naast hoofdpijn resulteerde dit in een gestagneerde groei, hoger lichaamsgewicht en visuele beperkingen. De cyste werd direct verwijderd. Helaas was de verwijdering niet totaal, waardoor de cyste weer in grootte toenam en een tweede operatie geïndiceerd was. Bij deze operatie werd gebruik gemaakt van inwendige bestraling. Wegens een staking was het benodigde radioactief materiaal niet tijdig op locatie, waardoor het deels zijn kracht had verloren. Met als resultaat dat er een derde operatie noodzakelijk was. Ten gevolge van deze operatie werd Esther op haar 11^e in minder dan 48 uur volledig blind en raakte de hypofyse zo beschadigd dat de functie verloren ging. Al snel heeft Esther door dat blind zijn ervaren dat je afhankelijker bent van anderen en dat daar vertrouwen in anderen bij komt kijken.

Om te leren omgaan met haar visuele beperking gaat Esther naar blindeninstituut Grave. Daar leert ze niet alleen braille, maar ook hoe ze zelfstandiger kan leven. Esther werd in Grave geplaatst in een klas voor leerlingen met een verstandelijke beperking, omdat ze dachten dat ze ten gevolge van de laatste operatie hersenletsel opgelopen had. Dit bleek echter niet het geval te zijn. Het wonen en leren in een instituut was een te grote belasting voor de familie van Esther, waardoor na een jaar gezocht werd naar een reguliere middelbare school. Veel scholen in de regio dachten echter geen onderwijs te kunnen faciliteren voor blinden. Uiteindelijk wilde één middelbare school Esther toch de mogelijkheid bieden om regulier onderwijs te volgen. Haar vader had hen overtuigd. Dit was een MAVO, terwijl Esther eigenlijk een hoger niveau had. Er was echter geen andere keus. Om mee te kunnen draaien op school werd er veel van andere leerlingen gevraagd, bijvoorbeeld om Esther te begeleiden en haar brailleboeken te verplaatsen. De andere leerlingen zaten daar alleen niet op te wachten en Esther werd al snel buitengesloten samen met de enige vriendin die ze wist te maken. Door de sociale isolatie ontwikkelde ze een angststoornis. Ze durfde niet meer te eten of ver van haar huis te gaan. Deze problemen hielden aan tot haar 14^e verjaardag. Op school waren er veel pesterijen. Haar vriendin wisselde hierdoor van school. Wegens haar benodigde voorzieningen kon Esther niet mee. Esther stortte zich, met steun van haar ouders, volledig op leren. Ze behaalde uiteindelijk succesvol haar mavodiploma en stroomde door naar de havo. Gelukkig bleek een andere school het aan te durven om haar aan te nemen nu de ervaring op de mavo goed waren. Op deze school bleek een jongen uit het dorp te zitten waarmee ze al snel dikke vrienden werd. Studeren ging

nu veel zelfstandiger. Ze had nog steeds ondersteuning nodig, maar haar nieuwe klasgenoten vonden het niet erg om haar te helpen en ze werd volledig geaccepteerd. De havo ronde ze dan ook goed af.

Ze startte al snel een HBO-studie aan de sociale academie in Sittard, samen met haar gloednieuwe eigenwijze hulphond Fleur. Tijdens haar training met Fleur was ze lotgenoten tegengekomen die slechte ervaringen hadden meegemaakt. Hierdoor maakte Esther zich zorgen over haar toekomst en plek in de maatschappij. Dit zette haar ertoe aan om nog harder te studeren, zo hoopte ze later een plek te bemachtigen in de maatschappij. Fleur zorgde ervoor dat ze makkelijker sociale contacten aanging. Fleur durfde alleen niet met het openbaar vervoer, waardoor Esther nog niet alle onafhankelijkheid kon bereiken die ze wilde. De sociale academie was wat zweverig, maar het vak sociaaljuridische dienstverlening beviel goed. Daarom koos Esther ervoor om na het goed afronden van haar propedeuse, door te studeren aan de universiteit. Ze ging hier bij de rechtenfaculteit kijken. De studieadviseur zag veel beren op de weg. Haar vader heeft Esther geholpen dit pad toch voor haar vrij te maken. Esther studeerde keihard en genoot van haar rechtenstudie. De angst om geen plek te vinden in de maatschappij was daarbij altijd een extra motivatie. Ze ging niet uit en deed niet mee aan buitenschoolse activiteiten, behalve als deze goed waren voor haar profilering. Zoals het werken bij de rechtswinkel of een stage bij twee blinde rechters. De studie rechten rond Esther cum laude af, waar ze reuzetrots op is.

Vervolgens wordt ze aangenomen als tutor bij de rechtenfaculteit. Esther vond werken daar heerlijk en maakte al snel vele vrienden. Voor het eerst nam ze deel aan het uitgaansleven en later start zij ook met daten. Haar eerste relatie eindigt snel nadat ze intiem met hem is geweest. Dit kwetst Esther flink. Na enige tijd besluit Esther online te gaan daten. Ze ontmoet haar tweede vriend, maar hun relatie wordt al snel zuur; hij mishandelt haar emotioneel. Na enige tijd vlucht Esther uit die relatie. Ze stort zich dan volledig op het tandem-fietsen, waarmee ze zelfs bijna naar de paralympische spelen gaat. Door een lokale zender wordt ze gevraagd om rapportages te maken over de spelen. Hierdoor krijgt ze meer naamsbekendheid en wordt ze uiteindelijk 'Limburgse vrouw van het jaar'. Dit leidt er ook toe dat Esther inspiratiespreker wordt en dit boek schrijft.

De rolstoel in de klimhal - Fedde Benedictus

Fedde heeft zijn autobiografie zelfstandig geschreven. Fedde Benedictus is een rebelse jongere wanneer hij op zijn 16^e een hersenbloeding krijgt ten gevolge van een hersentumor. De tumor blijkt niet goed te verwijderen, waardoor herhaaldelijk operaties en revalidatie noodzakelijk zijn. Als gevolg van één van deze operaties is Fedde spastisch geworden aan de linkerzijde van zijn lichaam. Fedde had

moeite met de acceptatie van zijn functiebeperking en om toe te geven aan de noodzaak van bepaalde hulpmiddelen. Hij gaat uiteindelijk natuurkunde studeren in Utrecht op voorwaarde van zijn ouders dat hij daar een driewieler gebruikt. De driewieler was echter lastig mee te nemen in de trein, waardoor Fedde gaat trainen om dit te vergemakkelijken. Dit werkt en na sportklimmen geprobeerd te hebben, heeft Fedde de smaak te pakken. Op familieverjaardagen wordt veel gesproken over fietstochten, waar hij jaloers op was, omdat hij dacht ze niet te kunnen maken wegens zijn handicap. Uiteindelijk maakt Fedde ook een fietstocht van Utrecht naar Friesland op zijn driewieler waar hij reuzetrots op is. De natuurkundestudie behaalt Fedde zonder problemen, maar hij wil graag meer halen uit natuurkunde. Daarom besluit hij te gaan promoveren binnen de filosofie en de natuurkunde. Tijdens zijn promotieonderzoek wordt Fedde ook professioneel sportklimmer, waarmee hij meerdere internationale wedstrijden bezoekt. Dit houdt hij ook nog vol na het behalen van zijn promotie in de filosofie van natuurkunde en het trouwen met zijn vrouw in 2017.

De wervelwind – Ingeborg Kuys

‘De wervelwind’ is het vervolg op Ingeborg Kuys’ boek ‘Vreemde kronkels’ dat zij samen schreef met haar MDL-arts ‘De Bondt’. In de wervelwind schrijft ze over haar ervaringen met de ziekte colitis ulcerosa en de periode na vele ziekenhuisopnames. Ingeborg start met de studie HBO-V terwijl ze ook bezig is met het uitbrengen van haar eerste boek. Na de publicatie van haar eerste boek richt ze een stichting op om maag-, darm-, leverpatiënten in binnen- en buitenland te helpen, maar dit kost veel inspanning. Aan het begin verloopt de combinatie van taken prima, maar na verloop van tijd wordt dit haar toch te veel. Ingeborg heeft moeite om een balans te vinden tussen haar belasting en belastbaarheid, waardoor ze veel vermoeidheidsklachten krijgt. Tussen het werk voor de stichting, het huishouden, haar ziekte, zorg voor haar gezin en haar opleiding blijft er weinig energie over. Ook ziet ze (mede door stages) in dat ze waarschijnlijk geen traditionele verpleegkundige kan worden. Dit alles leidt er uiteindelijk toe dat Ingeborg stopt met HBO-V. Ze gaat door met haar werk voor de stichting en als tekstschrijfster voor een regionaal magazine.

1 seconde – Anna Blokker

Anna Blokker schrijft haar autobiografie 1 seconde volledig zelfstandig. Anna Blokker is 18 jaar oud wanneer ze na een studiedag op weg naar huis aangereden wordt op de scooter. Ze maakt hierbij een lelijke val en landt op haar hoofd. Na 3 weken gaat ze echter alweer verder met haar studie fysiotherapie, ze wil namelijk koste wat het kost in haar klas blijven. Het lukt haar om genoeg

studiepunten te behalen om door te mogen naar het tweede jaar. Echter tijdens de vakantie blijkt dat ze de chronische darmziekte colitis ulcerosa heeft, wat resulteert in darmontstekingen. Dit krijgt ze snel onder controle met veranderingen in het dieet en medicatie, maar na enige tijd komen de buikklachten terug. Dan wordt er ook prikkelbare darm syndroom geconstateerd bij Anna. Door deze darmziekten kreeg ze er ook nog gewrichtsontstekingen bij wanneer haar darmen onrustig waren. Dit alles is enkel goed te handhaven wanneer Anna goed oplet op wat zij eet en haar medicatie met goede regelmaat inneemt. Als haar buik kalmeert, krijgt ze echter meer klachten van haar hoofd. Anna dacht niet veel over te hebben gehouden aan het ongeval, op wat geheugen- en concentratieproblemen na. Na een bezoek aan de neuroloog blijkt ze onbehandelbaar niet aangeboren hersenletsel te hebben opgelopen door het ongeluk. Dit vraagt nog meer aanpassing van Anna om haar leven te kunnen leven zoals zij wil. Om te leren omgaan met de NAH wordt aangeraden een revalidatietraject te volgen en in de wachttijd alvast kleine aanpassingen te maken in haar leven en het wat rustiger aan te doen. Toch blijft dit nog te zwaar, waardoor Anna tijdelijk moet stoppen met haar studie fysiotherapie terwijl ze op de wachtlijst staat voor haar revalidatie. De revalidatie is zwaar voor Anna en ook de Coronapandemie maakt haar leven moeilijk. Als haar moeder van de trap valt en Anna haar veel zorg moet leveren wordt de druk nog hoger. Anna vindt het lastig als anderen veel aandacht krijgen voor zichtbare gezondheidsklachten, terwijl zij zoveel klachten heeft. Zij moet veel opgeven door haar gezondheidsklachten, uiteindelijk krijgt ze hierdoor depressieve klachten. Tijdens het 8 maanden durende revalidatietraject leert ze vaardigheden om hiermee om te gaan. Ze sluit deze periode af met een reis door Europa waarin ze zichzelf en haar aandoening beter leert kennen. Na haar reis is ze nog van plan te gaan studeren voor zo ver haar lichaam dat toelaat.

Gedragen door de Herder – Huib de Vries

Huib de Vries heeft een biografie geschreven over het leven van Erwin Hout en zijn naasten. Erwin loopt tijdens een stoeipartij een hoge dwarslaesie op. Hij is dan tweedejaars bedrijfskundestudent aan de Erasmus universiteit Rotterdam, wat hij gemakkelijk volbrengt. Na het ongeluk regelt zijn vader direct veel praktische zaken voor hem. Erwin komt uit een sterk religieuze achtergrond en vindt daar ook snel zijn troost. In het ziekenhuis bidt hij met vrienden en familie en vindt troost in het geloof dat God hem hier doorheen zal slepen. De zorg laat echter te wensen over, waardoor Erwin bij overplaatsing naar het revalidatiecentrum eerst negen weken moet wachten tot zijn nekbreek geheeld is. Dit geeft zijn vader de tijd om samen met de gemeente en de ergotherapeut een aangepaste uitbouw te realiseren zodat Erwin na zijn revalidatie weer thuis kan komen wonen. Tijdens zijn revalidatie leert Erwin zo veel mogelijk zelfstandig te leven. Hij heeft een beperkte armfunctie maar

kan zich goed redden in een elektrische rolstoel met een joystick. Eenmaal thuis zorgt Erwins moeder samen met de wijkverpleging voor hem. Dit leverde nogal wat stress op binnen het gezin, hulphond Nestor was daar de oplossing voor! Als Erwin een spasme had en daardoor viel kon hij de hond commanderen iemand te halen. Dat gaf het gezin rust om door te gaan met hun eigen leven. Erwin werd eerst door zijn moeder naar de universiteit gebracht in een aangepaste auto. Later nam een vriend die dezelfde studie volgde, deze rol op zich. Met deze vriend mocht hij van de opleiding ook gezamenlijk een scriptie schrijven, waardoor Erwin zijn diploma behaalde met een acht voor zijn scriptie. Na zijn studie is Erwin gaan werken bij BIS, een bedrijf wat zich specialiseert in het inrichten van presentatie-, informatie- en communicatieruimtes. Na wat initiële vooroordelen over Erwin tijdens zijn sollicitatie betreffende zijn vermogen om het werk uit te kunnen voeren met zijn functiebeperking, werd Erwin met open armen ontvangen bij BIS. Hij groeit daar binnen korte tijd tot directeur sales. Naast zijn werk vond Erwin via zijn kerkgemeenschap ook een partner. Dit verliep niet vlekkeloos, Erwin had moeite met het idee een ander 'op te zadelen' met zijn functiebeperking. Hij maakte de relatie daarom eerst uit, maar na enkele tijd zette hij zichzelf hier overheen, waarna hij met Marleen trouwde. Na het huwelijk gaat Erwin samen met Marleen in een aangepaste flat wonen. Met de ondersteuning van de wijkverpleging en vrienden die zorg leveren redden ze het prima met zijn tweeën. Marleen wilde na enige tijd graag kinderen, Erwin vond dit eerst lastig. Hij zag vooral de praktische problemen, maar tijdens zijn wandelingen met Nestor kwam hij tot bezinning. Het paar kreeg drie kinderen, die ze met ondersteuning van een groot netwerk aan mantelzorgers gemakkelijk kunnen opvoeden. Wanneer er in de politiek discussie komt over het voortbestaan van het PGB (regeling waarmee Erwin zijn mantelzorgers betaald) geeft Erwin veel interviews om het belang van het bestaan van het PGB te benadrukken. Naast deze interviews geeft Erwin ook tot vandaag veel presentaties over zijn ongeluk en het geloof.